

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 12 juli 2021

Hierbij bied ik uw Kamer het adviesrapport aan inzake de versterking van regionale patiëntenvertegenwoording¹. Dit rapport is opgesteld in het kader van de voorbereidingen die worden getroffen voor een nieuw beleidskader voor subsidiëring van patiënten- gehandicaptenorganisaties. In deze brief licht ik toe hoe deze twee zaken zich tot elkaar verhouden. Tevens maak ik graag van de gelegenheid gebruik uw Kamer op hoofdlijnen te informeren over het proces en de mogelijke oplossingsrichtingen ten behoeve van de totstandkoming van een nieuw beleidskader dat per 1 januari 2023 in werking zal moeten treden.

Subsidiekader pg-organisaties

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (hierna pg-organisaties) vervullen een belangrijke rol in de samenleving. Ze organiseren onder andere lotgenotencontact, zorgen in samenwerking met medische professionals voor adequate en toegesneden informatie en zorgen ervoor dat de collectieve belangen van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten en mensen met een psychische kwetsbaarheid worden vertolkt en gehoord. Vanuit de collectieve ervaringsdeskundigheid van patiënten beschikken zij over unieke kennis en inzichten, die benut moeten worden om de kwaliteit van het zorg- en de voorzieningen, die nodig zijn om integraal deel uit te maken van de samenleving te verbeteren. Zij doen dat doorgaans met veel passie en betrokkenheid en met inzet van heel veel vrijwilligers en met beperkte financiële middelen.

Dat is ook waartoe het VN Verdrag Handicap op roept; het waarborgen van de inbreng van mensen met een aandoening of een beperking en deze optimaal te faciliteren op de die terreinen van het beleid die hen aangaan (niets over ons, zonder ons). Vanuit dit principe ondersteunt het ministerie van VWS circa 200 categorale pg-organisaties en drie landelijke patiëntenkoepels (de Patiëntenfederatie Nederland, MIND Landelijk Platform en Ieder(in)) met een jaarlijkse instellingssubsidie. Deze organisaties gezamenlijk vormen een belangrijke infrastructuur voor de inbreng van ervaringskennis en -deskundigheid van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten en mensen met een psychische kwetsbaarheid.

De huidige subsidieregeling voor patiënten- en cliëntenorganisaties loopt af in 2022 en dient derhalve vernieuwd te worden. Dat is bij de totstandkoming van het huidige beleidskader – destijds in 2019 – ook voorzien. Het huidige beleidskader is

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

nadrukkelijk gepresenteerd als een tijdelijk tussenkader op weg naar een subsidiebeleid dat meer is geënt op impact en bereik. Deze begrippen zijn wel opgenomen in het huidige beleidskader, maar nog niet concreet ingevuld.

Hoewel definitieve besluitvorming aan het volgend kabinet is, werk ik op dit moment al vast aan de contouren van het nieuwe subsidiekader, zodat definitieve inwerkingtreding daarvan per 1 januari 2023 binnen handbereik blijft. In dat verband zijn en worden tal van gesprekken gevoerd met pg-organisaties over de vraag waar zij in de praktijk tegenaan lopen en wat nodig is om een grotere maatschappelijke impact te realiseren en zoveel mogelijk mensen uit de doelgroep te kunnen bereiken. Uit deze gesprekken komt onder andere naar voren dat pg-organisaties in toenemende mate gevraagd worden om hun ervaringsdeskundigheid op verschillende niveau's binnen en buiten de zorg in te brengen. Afgezet tegen de beperkte middelen waarover zij beschikken wordt de uitdaging om te voldoen aan het toenemende beroep steeds groter. Laat staan om het volle potentieel aan aanwezige ervaringsdeskundigheid ten volle te benutten.

Daarnaast zijn er een aantal inhoudelijke richtingen die uit de gesprekken naar voren komen, die ik thans nader uitwerk ten behoeve van mijn ambtsopvolger. Deze inhoudelijke oplossingsrichtingen kunnen evenwel alleen echt gestalte krijgen wanneer er ook structureel extra middelen beschikbaar worden gemaakt voor de subsidiëring van pg-organisaties. Het betreft de volgende oplossingsrichtingen:

Van vereniging naar verenigen met bereik

Pg-organisaties hebben leden of donateurs en deze vormen tot op zekere hoogte een graadmeter voor betrokkenheid en voor maatschappelijk draagvlak. Maar veel pg-organisaties richten zich in de praktijk niet alleen tot leden of donateurs die vaak maar een fractie zijn van de totale doelgroep. Daar waar dit nog onvoldoende gebeurt zal het nieuwe beleidskader een verdere stimulans moeten zijn voor een externe oriëntatie van pg-organisaties en moeten stimuleren dat activiteiten toegankelijk zijn voor de totale potentiële doelgroep.

Naar activiteiten met impact

Pg-organisaties ontvangen in het huidige beleidskader subsidie voor lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Dit zijn redelijk brede activiteitenclusters die nog steeds actueel zijn. De in te zetten middelen zijn per definitie schaars en moeten dus daar ingezet worden waar de impact voor mensen het grootst is. Dat vraagt om organisaties die zich met regelmaat bezinnen op de vraag welke activiteiten ontwikkeld moeten worden om zo de mensen uit de doelgroep het meest van dienst te kunnen zijn. Het nieuwe beleidskader zal daarom een stimulans moeten bieden voor pg-organisaties om zich ook bezig te houden met strategische planvorming, gericht op het realiseren van maatschappelijke impact op basis van zorgvuldige achterbanraadpleging en met gerichte evaluatie met stakeholders.

Naar meer aandoeningsoverstijgende samenwerking

Vaak is het een meerwaarde wanneer mensen met dezelfde aandoening elkaar ontmoeten in één en dezelfde organisatie. In andere situaties is het hebben van dezelfde aandoening echter van ondergeschikt belang. Voor veel chronisch zieken en mensen met een handicap geldt bijvoorbeeld een grotere focus op het zo onbeperkt mogelijk meedoen in de samenleving en het bestrijden van de belemmeringen die men daarbij tegenkomt. Dit hangt soms ook samen met de levensfase waarin iemand zich bevindt. Voor jongeren gaat het bijvoorbeeld om meedoen op school, sporten met een aandoening of beperking, studies en opleidingen, vriendschap en relaties. De herkenning zit daarbij meer in de aard van de levensvragen, dan in de specifieke aandoening of beperking die iemand heeft. Het huidige beleidskader is nu alleen gericht op organisaties die rondom een aandoening georganiseerd zijn. Er is behoefte aan een verruiming van de toelatingscriteria waardoor ook aandoeningsoverstijgende of meer thematisch georganiseerde organisaties in aanmerking kunnen komen voor instellingssubsidie. Daarnaast bespeur ik een behoefte aan subsidiëring van duurzame vormen van samenwerking tussen bestaande pg-organisaties op aandoeningsoverstijgende thema's. Denk daarbij aan federatieve samenwerkingsverbanden die een belangrijke rol kunnen spelen bij het inhoudelijk en professioneel ondersteunen van de lidorganisaties bij het streven naar meer impact en bereik voor de doelgroep.

Naar professionalisering van de inzet van vrijwilligers:

pg-organisaties lijden aan een soort vrijwilligersparadox. De kracht ligt enerzijds in de inzet van betrokken en geëngageerde ervaringsdeskundigen die lijden aan een aandoening of handicap. Anderzijds maakt dit pg-organisaties kwetsbaar doordat ze zich snel overvraagd weten en soms moeite hebben om de continuïteit van de organisaties te borgen. Om die reden zal een nieuw beleidskader een stimulans moeten zijn voor die organisaties die tijdelijk extra professionele ondersteuning nodig hebben voor een specifieke veranderopgave voor de eigen organisaties. Tijdelijke extra ondersteuning om impact en bereik van de eigen organisatie op een structureel hoger plan te krijgen en de inzet van vrijwilligers kan vergemakkelijken.

Versterking regionale stem van de patiënt

Naast de bovengenoemde uitgangspunten is er een ander vraagstuk dat zich meer en meer opdringt en dat is het versterken van de vertegenwoordiging van patiënten en cliënten op regionaal niveau. De huidige subsidieregeling is nog vooral gericht op landelijk werkende organisaties. Echter, met de decentralisatie van zorg en ondersteuning naar gemeenten en ontwikkelingen zoals de Juiste Zorg op de Juiste Plek worden beslissingen over de inrichting van de zorg steeds meer op regionaal niveau gemaakt. Dat betekent dat de patiëntenorganisaties zich ook meer op dat regionale niveau zullen moeten organiseren. Ik constateer dus dat de regionale vertegenwoordiging van de stem van patiënten en cliënten versterking vraagt, maar het is nog de vraag op welke manier dat het beste kan en of het nieuwe beleidskader daar het beste middel voor is om dat te faciliteren.

Onderzoek Xpertisezorg

Om een beeld te vormen van het regionale speelveld van patiëntenorganisaties en de impuls die nodig is om dat te versterken, heb ik bureau Xpertiseczorg gevraagd om een verkennend onderzoek uit te voeren. Het eindrapport van dit onderzoek is recent beschikbaar gekomen en bied ik hierbij aan uw Kamer aan. In het rapport schetsen de onderzoekers een aantal ontwikkellijnen. Zij adviseren daarbij om zoveel mogelijk aan te sluiten bij wat er in de regio al beschikbaar is en dat het eigenaarschap zoveel mogelijk in de regio blijft. Het onderzoek geeft aan dat er regionaal soms wel organisaties actief zijn, maar dat het nog ontbreekt aan samenwerking en coördinatie. Xpertiseczorg adviseert dan ook om vooral te investeren in de regionale coördinatie. Ten slotte adviseert Xpertiseczorg om ook andere regionale stakeholders, zoals zorgaanbieders, gemeenten of zorgverzekeraars, te stimuleren om patiëntenorganisaties te bevragen, zodat hun ervaringskennis actief wordt ingeroepen en benut.

De vraag op welke wijze het beste gevolg kan worden gegeven aan de aanbevelingen uit het rapport, is nadrukkelijk aan het volgende kabinet om te beantwoorden. Daar hoort ook de vraag bij in hoeverre er extra middelen beschikbaar komen voor de extra taken die pg-organisaties op zich af zien komen.

De komende periode zullen - mede op basis van dit onderzoek - verdere gesprekken gevoerd moeten worden met betrokken partijen zoals de landelijke patiëntenkoepels. Daarbij zal worden gezien op welke wijze versterking van de regionale stem van de patiënt kan worden ondersteund en of het beleidskader daar wel het aangewezen instrument voor is. Vast staat dat het nog een zoektocht is naar een effectieve manier om regionale activiteiten van pg-organisaties goed te ondersteunen. Wanneer we uw Kamer nader informeren over de het nieuwe beleidskader, zullen we daarbij ook stilstaan bij dit vraagstuk. Het streven is er op gericht om een nieuw beleidskader per 2023 in werking te laten treden en de publicatie ervan in de Staatscourant ergens in het eerste kwartaal van 2022 te laten plaatsvinden.

De minister voor Medische Zorg,
T. van Ark